Les banques de données du Ministère de la Santé et des Services sociaux

5

déclaration des cas de tumeurs

Québec

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des systèmes d'information
Service diffusion et bureautique

LES BANQUES DE DONNÉES DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

5- DÉCLARATION DES CAS DE TUMEURS

JUILLET 1987

92-07024/

DÉJÀ PARU

Dans la série de documents **Les banques de données du ministère de la Santé et des Services sociaux** ont déjà paru les numéros:

1- Données sur la clientèle hospitalière (Med-Écho)
2- Statistiques démographiques
3- Hygiène mentale
4- Établissements

Pour tout renseignement concernant cette série, s'adresser au:

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des systèmes d'information
Service diffusion et bureautique
Division diffusion
1279, Boul. Charest Ouest, 2e étage
Québec (Québec)
G1N 4K7
Téléphone: (418) 643-6209

TABLE DES MATIÈRES

Page

Avant-propos 5

Renseignements généraux sur le système

Définitions 8
1- Nom du système 9
2- Description sommaire du système 9
3- Domaine des données 10
4- Le système recueille et traite les données 10
5- Système encadré par une loi, une réglementation 10
6- Rôle des intervenants 11

Description du fichier-maître

1- Source des données 17
2- Description du contenu 18
3- Produits disponibles 19
4- Restriction d'utilisation 20
5- Avertissement aux utilisateurs 20

Noms et définitions des variables présentes sur le fichier-maître . 25

Formulaire "Abrégé admission/sortie "AH-101P 31

AVANT-PROPOS

Le présent document constitue le cinquième numéro d'une série visant à faire connaître les banques de données du ministère de la Santé et des Services sociaux. Il porte spécifiquement sur la banque de données **"Déclaration des cas de tumeurs"** qui contient des données nominatives, socio-sanitaires et médicales concernant toute personne ayant un diagnostic de tumeur, les tumeurs bénignes étant exclues.

Par la publication de cette série, la Direction des systèmes d'information désire augmenter l'accessibilité aux banques de données ministérielles et faciliter l'interprétation des contenus. Nous souhaitons que ce cinquième volet du **Répertoire des banques de données du ministère de la Santé et des Services sociaux** soit d'une grande utilité à tous les usagers actuels et potentiels.

Le présent document a été réalisé par madame Nicole Lalonde, agente de recherche au sein de la Division diffusion, sous la responsabilité de monsieur Jean Langevin, chef de cette unité administrative. Des copies additionnelles sont disponibles sur demande auprès du Service diffusion et bureautique au numéro (418) 643-6209.

THÉRÈSE MONIER
Chef du service
Diffusion et bureautique

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LE SYSTÈME

DÉFINITIONS

Cancer: Tumeur maligne.

Incidence: Nombre de nouveaux cas de cancer pendant une période donnée et dans une population déterminée.

Oncologie: Etude des tumeurs et, par extension, des cancers.

Prévalence: Nombre de cas de cancer existant ou survenant dans une population déterminée pendant une période donnée, sans distinction entre les nouveaux cas et les anciens cas.

Tumeur: Inclut les tumeurs malignes, in situ, de nature non précisée et à évolution imprévisible. Dans le présent texte, les tumeurs bénignes sont exclues.

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LE SYSTÈME

1- Nom du système

Déclaration des cas de tumeurs.

2- Description sommaire du système

Le système vise plusieurs objectifs, non seulement comme source de données pour la recherche en oncologie, mais aussi comme outil de planification des programmes de santé.

Les objectifs recherchés sont:

- Suivre dans le temps les tendances des différents types de cancer.

- Faciliter la surveillance épidémiologique des cancers selon la localisation géographique des personnes atteintes.

- Réaliser des comparaisons nationales et internationales sur l'incidence des cancers en relation avec les caractéristiques de la population.

- Permettre la production du "Rapport annuel des nouveaux cas de cancer déclarés au fichier des tumeurs du Québec".

- Aider à l'évaluation de la qualité des soins aux personnes atteintes en servant de banque d'information pour les études de survie.

3. **Domaine des données**

Données nominatives, socio-sanitaires et médicales sur les cas traités dans les centres hospitaliers de courte durée participant à Med-Écho, ayant un diagnostic de tumeur maligne, in situ, à évolution imprévisible ou de nature non précisée, les tumeurs bénignes étant exclues.

4. **Le système recueille et traite les données depuis 1975**

Il est toutefois important de noter que ce n'est qu'à compter du 1er avril 1981 que les centres hospitaliers de soins de courte durée doivent obligatoirement acheminer l'information au ministère de la Santé et des Services sociaux et ce, via le formulaire "Abrégé admission/sortie" AH-101P ou l'équivalent sur support magnétique.

Avant cette date, le système de cueillette de l'information donnait lieu à une sous-déclaration annuelle de 25 à 30% du nombre de nouveaux cas de cancer puisque la participation des centres hospitaliers de courte durée se faisait sur une base volontaire.

Par contre, les données sont compatibles entre elles depuis 1975.

5. **Système encadré par une loi, une réglementation**

Loi sur la protection de la santé publique (L.R.Q., chapitre P-35).

6. Rôle des intervenants

GESTION DU SYSTÈME

Le Service gestion des systèmes de la Direction des systèmes d'information

- Assume la responsabilité de la gestion informatique du système.

- Reçoit, valide et traite les renseignements provenant des centres hospitaliers de courte durée.

- Assure les relations avec les établissements.

Téléphone: (418) 643-2800

Le Service études opérationnelles de la Direction de l'évaluation

- Assume la responsabilité de l'orientation et du contenu des données de ce système d'information en collaboration avec les principaux usagers.

- Valide le fichier d'incidence.

- Maintient des relations avec Statistique Canada et les autres provinces canadiennes concernant l'utilisation de nos données pour fins de comparaisons nationales.

Téléphone: (418) 643-9936

MAINTENANCE DU SYSTÈME

Le Service développement de la Direction des systèmes d'information

- Est responsable de la maintenance du système, c'est-à-dire de la correction des anomalies dans le système s'il y a lieu, et de l'adaptation du système aux besoins et aux changements technologiques.

Téléphone: (418) 643-7963

DIFFUSION DES DONNÉES

Le Service des études opérationnelles de la Direction de l'évaluation

- Produit un rapport annuel qui fournit les données de base sur l'incidence et la mortalité due au cancer.

- Informe l'utilisateur concernant l'accès au fichier, l'information disponible et la qualité des données.

- Dispose d'index alphabétiques des personnes déclarées sur le fichier depuis 1972. Ces index sont utiles pour répondre à plusieurs demandes d'ordre nominatif.

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction de l'évaluation
Service des études opérationnelles
1075, Chemin STe-Foy, 3e étage
Québec (Québec)
G1S 2M1

Téléphone: (418) 643-9936

Le Service diffusion et bureautique de la Direction des systèmes d'information

- Produit des tableaux statistiques (sur papier, ruban ou disquette) selon les besoins spécifiques manifestés par les usagers.

- Fournit la documentation nécessaire à l'interprétation des tableaux produits.

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des systèmes d'information
Service diffusion et bureautique
1279, Boul. Charest ouest, 2e étage
Québec (Québec)
G1N 4K7

Téléphone: (418) 643-6209

Selon les produits et services désirés, l'usager s'adresse à l'un de ces deux services.

L'usager qui désire connaître les possibilités, les limites de ce fichier ou des informations sur la qualité des données, la pertinence de certains croisements statistiques, s'adresse au Service des études opérationnelles.

Par contre, l'usager ayant bien défini sa demande peut s'adresser directement au Service diffusion et bureautique qui est responsable du traitement informatique des demandes.

DESCRIPTION DU FICHIER-MAÎTRE

DESCRIPTION DU FICHIER-MAÎTRE

1- Source des données

Depuis le 1er avril 1981, le fichier des tumeurs du Québec est constitué à partir des données du formulaire AH-101P (Abrégé admission/sortie). Ce formulaire est complété pour toute personne admise dans un centre hospitalier de soins de courte durée, que ce soit pour occuper un lit ou pour une visite dans une unité de soins infirmiers d'un jour. La cueillette des données pour le fichier des tumeurs se fait en deux étapes.

Dans un premier temps, le système Med-Echo fournit l'information médicale détaillée sur le séjour du bénéficiaire au centre hospitalier. Les cas avec diagnostic de tumeur sont extraits de l'ensemble des hospitalisations.

Dans un deuxième temps, l'information nominative concernant l'identification du bénéficiaire est transmise séparément au fichier des tumeurs, uniquement pour les personnes ayant un diagnostic de tumeur, les tumeurs bénignes étant exclues.

Le fichier des tumeurs est donc le résultat de la fusion des données extraites du système Med-Echo avec les données nominatives transmises au fichier des tumeurs.

Enfin, un raccordement avec les fichiers d'incidence des années antérieures (jusqu'à 1975) est effectuée afin d'identifier les cas déclarés pour la première fois au fichier.

2- Description du contenu

a) Unités de référence

- Temps
  Année civile (1er janvier - 31 décembre).

- Population
  Cas traités dans les centres hospitaliers de courte durée participant à Med-Écho, ayant un diagnostic de tumeur maligne, in situ, à évolution imprévisible ou de nature non précisée, les tumeurs bénignes étant exclues.

- Découpages standards
  - Centre hospitalier
  - Municipalité
  - Centre local de services communautaires (CLSC)
  - Département de santé communautaire (DSC)
  - Région socio-sanitaire (RSS)
  - Province

b) Liste des variables

Voir le formulaire "Abrégé admission/sortie" AH-101P et les noms et définitions des variables aux pages 25 à 31.

c) Classifications et tables utilisées

- Code d'établissement
- Type d'établissement (provenance/destination)
- RSS - DSC - CLSC
- Code municipal
- Diagnostic (classification internationale des maladies, 9e révision)
- Morphologie (classification internationale des maladies, 9e révision).

3- Produits disponibles

Les tableaux statistiques présentés ci-après sont disponibles à compter de l'année 1981.

Titre du tableau	No du tableau
Nombre de nouveaux cas de cancer, par diagnostic, au Québec *	J53.T775.S04
Nouveaux sièges de carcinomes in situ, selon le sexe et l'âge (CIM9 230 à 234), au Québec *	J53.T775.S05
Répartition du nombre des nouveaux cas de cancer selon la région de traitement vs la région de résidence	J53.T775.S09
Nouveaux cas de cancer selon le site, le sexe et le groupe d'âge, au Québec *	J53.T775.S10
Nombre de nouveaux cas par site et répartition en pourcentage selon la méthode de diagnostic au Québec *	J53.T775.S11
Nombre de nouveaux cas par groupe d'âge, par région et par sexe pour chacun des sites de cancer, au Québec	J53.T780.S04
Nombres de cas prévalents (ensemble des cas déclarés de l'année) par groupe d'âge, par région et par sexe pour chacun des sites de cancer, au Québec	J53.T780.S07

---

* Ces tableaux sont disponibles dans le Rapport annuel des nouveaux cas de cancer déclarés au fichier des tumeurs du Québec.

4- Restriction d'utilisation

Les données nominatives permettant l'identification des bénéficiaires sont confidentielles en vertu de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (L.R.Q., chapitre A-2.1).

Il existe toutefois une possibilité pour le chercheur, dont le travail nécessite absolument l'identification de bénéficiaires, d'avoir accès à ces informations nominatives. La demande doit être acheminée au coordonnateur ministériel de l'application de la loi:

Monsieur Yvon Papillon
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des ressources humaines et matérielles
1005, Chemin Ste-Foy, R.-C.
Québec (Québec) G1S 4N4

5- Avertissement aux utilisateurs

L'année 1981 est une étape importante dans la collecte des cas de cancer au Québec. En effet, depuis avril 1981, un nouveau système informatique est utilisé pour constituer le fichier des tumeurs. Ce système assure un meilleur dénombrement des cas (98% des cas de cancer comparativement à une sous-déclaration de 25 à 30% pour les années antérieures à 1981), une information médicale plus détaillée et des délais de production plus courts.

L'année 1981 est donc une année de transition entre un système de collecte de données à déclaration volontaire et un nouveau système à déclaration obligatoire. Cette transition entraîne des implications majeures quant à la qualité des données d'incidence.

NOMS ET DÉFINITIONS DES VARIABLES PRÉSENTES SUR LE FICHIER-MAÎTRE

NOMS ET DÉFINITIONS DES VARIABLES PRÉSENTES SUR LE FICHIER MAÎTRE*

Nom de la variable	Définition
1. NUMÉRO DE DOSSIER MÉDICAL DU BÉNÉFICIAIRE	Numéro permanent attribué par l'établissement, qui permet de regrouper pour un même individu, les informations sur ses hospitalisations ou ses visites.
2. CODE DE L'ÉTABLISSEMENT	Numéro de matricule (à 8 chiffres) attribué par l'Inspecteur général des institutions financières et utilisé comme numéro de permis d'exploitation par le MSSS lors de la délivrance du permis.
3. TYPE D'ÉTABLISSEMENT	Code identifiant dans quel secteur hospitalier le bénéficiaire a été traité, i.e. section des soins de courte durée, section des soins de longue durée, section des soins infirmiers d'un jour.
4. NUMÉRO D'ASSURANCE-MALADIE	Numéro d'assurance-maladie du bénéficiaire tel qu'attribué par la Régie de l'assurance-maladie du Québec.
5. NOM DU BÉNÉFICIAIRE	

* Les numéros précédant le "nom de la variable" correspondent à ceux inscrits dans les cases du formulaire "Abrégé admission/sortie" AH-101P (Med-Echo) que vous trouverez à la dernière page de ce document.

Nom de la variable	Définition
6. PRÉNOM DU BÉNÉFICIAIRE	
7. ÉTAT CIVIL	État civil au moment de l'admission tel que déclaré par le bénéficiaire. Un code spécial est réservé pour les centenaires.
8. DATE DE NAISSANCE	Date donnée par le bénéficiaire ou inscrite par le centre hospitalier dans le cas de nouveaux-nés.
9. SEXE	Sexe du bénéficiaire selon l'enregistrement officiel.
10. CODE POSTAL DU BÉNÉFICIAIRE	Trois premières positions du code postal du bénéficiaire tel que fourni par la Société canadienne des postes.
11. CODE MUNICIPAL DU BÉNÉFICIAIRE	Code de la municipalité de résidence du bénéficiaire. Ce code est défini par le Bureau de la statistique du Québec et attribué à chacune des municipalités ayant un statut légalement reconnu et aux territoires non organisés du Québec.
12. LIEU DE NAISSANCE	Code de l'endroit où le bénéficiaire est né selon la nomenclature fournie par le Fichier des tumeurs.

Nom de la variable	Définition
13. ÂGE DU BÉNÉFICIAIRE	Âge du bénéficiaire au moment de l'admission au centre hospitalier; l'âge est exprimé en jours, semaines ou années. Il n'y a pas d'âge "inconnus" dans le fichier.
14. PRÉNOM DU PÈRE	Prénom du père du bénéficiaire.
15. NOM DE LA MÈRE À LA NAISSANCE	Nom de fille de la mère du bénéficiaire.
16. TYPE DE PROVENANCE	Endroit où se trouvait le bénéficiaire avant son admission, soit: domicile, CLSC, autre CH, etc..
17. CODE DE PROVENANCE	Code de l'établissement d'où provient le bénéficiaire. Code à 8 chiffres attribué par l'Inspecteur général des institutions financières et utilisé comme numéro de permis d'exploitation.
18. DATE D'ADMISSION	Correspond à la date du premier jour où le bénéficiaire occupe un lit dressé au centre hospitalier.
19,22,25. TOPOGRAPHIE	Le code de topographie indique le siège d'origine ou les métastases (tumeurs secondaires) du néoplasme.

Nom de la variable	Définition
	Il est à noter que trois informations sont toujours requises en présence d'un diagnostic de tumeur autre que bénigne: - topographie (site) - morphologie (M) - méthode diagnostique (D).
20,23,26. MORPHOLOGIE	Identification du type histologique de la tumeur avec son comportement évolutif. Le code de morphologie est tiré de "La classification internationale des maladies pour l'oncologie" (CIMO) et est reproduit dans le manuel de CIM-9. Le code de comportement de la tumeur est intégré au code de morphologie. Il est inscrit en cinquième position du code.
21,24,27. MÉTHODE DIAGNOSTIQUE	Identification de la méthode utilisée pour diagnostiquer la tumeur.
28. DÉCÈS TYPE	Classement du décès du bénéficiaire selon les types suivants: - décès per-opératoire - décès post-opératoire - décès maternel - autres décès - décès néonatal précoce - décès néonatal tardif.
29. DATE DE SORTIE	Date effective de sortie du bénéficiaire exprimée en année, mois, jour.

VARIABLES GÉNÉRÉES PAR INFORMATIQUE

Nom de la variable	Définition
RSS-DSC-CLSC DE L'ÉTABLISSEMENT	Identification numérique de la région socio-sanitaire et du département de santé communautaire sur lequel est situé le centre hospitalier. Quant au territoire de CLSC, aucun code ne lui est attribué.
RSS-DSC-CLSC DU BÉNÉFICIAIRE	Attribution numérique de la région socio-sanitaire du département de santé communautaire et du centre local de services communautaires de résidence du bénéficiaire. Données générées à partir du code municipal et du code postal du bénéficiaire.

VARIABLES DÉTERMINÉES AU MOMENT DE LA CODIFICATION

Nom de la variable	Définition
STATUT TUMEUR	Les valeurs possibles sont: 1. Nouveau cas 2. Historique (cas déjà délarés).
DATE DE PREMIÈRE DÉCLARATION	
RANG DE TOPOGRAPHIE	Ordre d'inscription sur le formulaire, des diagnostics de tumeur, s'il y a lieu.
DATE DE DÉCÈS	Présente au fichier-maître depuis 1981 sous la forme année, mois, jour.

Gouvernement du Québec
Ministère des Affaires sociales
Assurance-hospitalisation

MED-ÉCHO
ABRÉGÉ ADMISSION/SORTIE

PÉRIODE

Enregistrement 1 | Correction 2 | Annulation 3 | N° d'admission | N° dossier médical 1

1 Nom de l'établissement | Code 2 | Type 3 | Type d'admission | N° d'assurance-maladie 4

2 Nom du bénéficiaire à la naissance 5 | Prénom du bénéficiaire 6

3 Adresse actuelle du bénéficiaire (N°, Rue, app.) | N° de téléphone | Nationalité | Religion | État civil 7 | Date de naissance a m j 8 | Sexe 9

4 Municipalité | Comté | Province | Code postal 10 | Code municipal 11 | Statut | Depuis quand? | N° d'assurance sociale | Lieu naiss. 12

5 Adresse antérieure (en cas de changement d'adresse dans les trois derniers mois) | Date du changement an mois jour | Admission antérieure | Nb | Âge 13 | Responsable du paiement

6 M.D. ou D.D.S. recommandant | Adresse | Code | Prénom du père 14 | Nom de fille de la mère 15

7 Nom de l'employeur | Adresse | Téléphone | Occupation du bénéficiaire | Code d'occupation

8 Nom de la compagnie d'assurance | N° de certificat | N° de contrat | N° de groupe | En cas d'urgence, avertir

9 Logement requis: Privé | Semi-privé | Salle | N° de chambre | Per diem $

10 N° de permis d'ambulance | N° de voiture patrouille | Date d'accident a m j | Heure 0-24 | Code d'accident E | Provenance du bénéficiaire | Type 16 | Code d'établissement 17

11 Date d'admission a m j 18 | Heure 0-24 | Médecin ou dentiste traitant | Code du médecin | Diagnostic d'admission | Code CIM-9 | État à l'adm.

12 Service	Code du médecin	Nbre de jours	Diagnostic final	14 Consultation	15 Traitement	Nb	PI	Code du médecin	Date trait m j	Code d'anesthésiste	Tech. anes.	A.P.
1)												
2)												
3)												
4)												

13 Diagnostic | Diagnostic | Diagnostic

16 TUMEUR | Topo 19 | Morpho. 20 M | D 2 1 | Topo 22 | Morpho. 23 M | D 2 4 | Topo 25 | Morpho. 26 M | D 2 7 | Études spéc.

17 Cure fermée | Curiethé | N° curiethé | Ordonnance de cour | Accident E | Accident E | Études spéc.

18 Décès 2 Type 8 | Autopsie | Mortinaissance Nombre | Autopsie | Masse à la naissance (Kg) | Durée de la gestation (Semaines) | N° de dossier de la mère

19 Date du congé a m j | Date de sortie a 29 j | Heure 0-24 | Jours de congé temporaire | Séjour total | Destination du bénéficiaire | Type | Code d'établissement

20 Renseignements supplémentaires

21 Je demande pour moi-même ou le bénéficiaire ci-dessus nommé, les avantages de la Loi de l'assurance-hospitalisation du Québec. J'accepte de payer le supplément journalier de $ pour une chambre privée ou semi-privée de soins de courte durée ou le montant en vertu de cette loi et de ses règlements pour une salle, chambre privée ou semi-privée de soins prolongés. J'autorise l'établissement ainsi que le ou les médecins traitants ou consultants à fournir au ministère de la Santé et des Services sociaux les renseignements nécessaires sur la présente hospitalisation, et à la Régie de l'assurance-maladie du Québec les renseignements nécessaires pour exercer les recours prévus aux articles 10 de la Loi de l'assurance-hospitalisation et 151 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Les renseignements transmis au MSSS et à la RAMQ sont sujets aux conditions de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels apparaissant au verso de la copie 6. J'assume l'entière responsabilité financière de l'hospitalisation à compter de la date du congé autorisé par le médecin traitant.

I request the benefits of the Loi de l'assurance-hospitalisation du Québec for myself, or for the above named recipient. I agree to pay the day additional rate of $ for a private or semi-private room for short term care or to assume the cost, as determined by this same Act and the accompanying regulations, for standard ward accommodations or a private or semi-private room for prolonged care. I authorize the establishment as well as the attending or consulting physician(s) to furnish both the ministère de la Santé et des Services sociaux with all the necessary information pertinent to this hospitalization, and the Régie de l'assurance-maladie du Québec with the information required to permit recourses to the provisions under section 10 of the Loi de l'assurance-hospitalisation and section 151 of the Loi sur les services de santé et les services sociaux. The information passed on the MSSS and the RAMQ are subject to the terms of the Act respecting access to documents held by public bodies and the protection of personnal information as listed on back of copy 6. I assume full financial responsibility for hospitalization subsequent to the date of discharge authorized by the attending physician.

Signature du bénéficiaire ou garant _____ Témoin _____

AH-101P (rev. 07-85) **LA LOI PRÉVOIT DES PEINES EN CAS DE FAUSSE DÉCLARATION OU DE REFUS DE REMPLIR CETTE DEMANDE**

Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé et des Services sociaux